

NET-groep



vragen en antwoorden

over neuro-endocriene tumoren (NET)

Kenniscentra voor NET in Nederland

Een kenniscentrum is een ziekenhuis dat is gespecialiseerd in onderzoek en behandeling van NET.

Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam
ENETS Centre of Excellence



Erasmus MC, Rotterdam
ENETS Centre of Excellence



UMC Groningen



Maxima Medisch Centrum, Eindhoven



Contactpersonen (specialisten en verpleegkundig specialisten)
van de kenniscentra vindt u op de website van de NET-groep
www.net-kanker.nl

Stichting NET-groep
Rosa Spierstraat 161
2135 TS Hoofddorp
tel. 06 83590027

info@net-kanker.nl
www.net-kanker.nl

Rabobank
NL 95 RABO 0159078830
BIC code: RABONL2U

NET-groep heeft
de ANBI status
KVK 51333929

De NET-groep

Dit boekje is een uitgave van Stichting NET-groep. De NET-groep zet zich in voor mensen met neuro-endocriene tumoren en voor hun naasten. De NET-groep richt zich op belangenbehartiging, informatievoorziening, kennis verspreiding en brengt patiënten/naasten met elkaar in contact.

Informatie is niet altijd simpel

We hebben geprobeerd om zo min mogelijk moeilijke woorden te gebruiken in dit boekje. Sommige woorden zijn 'vaktermen' die gebruikt worden door artsen. Daarom staan die termen wel in het boekje. Er blijven misschien ingewikkelde termen waarover u meer uitleg nodig heeft. Schroom nooit en blijf altijd vragen wat u niet begrijpt aan uw (verpleegkundig) specialist.

Meer informatie over neuro-endocriene tumoren

Op de website van de NET-groep www.net-kanker.nl staat veel informatie over de verschillende soorten neuro-endocriene tumoren. Deze informatie is verwerkt in films met medisch specialisten en patiënten, (wetenschappelijke) artikelen, ervaringsverhalen en nieuwe vragen en antwoorden.

Social Media

Via Facebook, Twitter en LinkedIn treft u dagelijks actueel (internationaal) nieuws over neuro-endocriene tumoren en over de NET-groep activiteiten.

De zebra

De zebra is internationaal het symbool voor neuro-endocriene tumoren. Artsen hebben in hun opleiding geleerd om op 'paarden' te letten. Maar om een zeldzame ziekte als NET te herkennen, is het van belang om naar de minder voorkomende zebra's te zoeken. Daarnaast zijn de strepen van de zebra camouflage, waardoor een individuele zebra in de kudde slecht wordt herkend.

Elke NET is anders, dat geldt ook voor zebra's!



Inleiding

Dit boekje geeft antwoorden op vragen over neuro-endocriene tumoren (NET graad 1 en 2). Er zijn veel verschillende soorten NET die ook overal in het lichaam kunnen voorkomen. Een NET is een zeldzame ziekte en sommige soorten NET zijn zeer zeldzaam. Elke NET is in potentie kwaadaardig, dat betekent dat elke NET kan uitzaaien. Een NET ontstaat uit neuro-endocriene cellen die door het lichaam verspreid zitten. De tumor kan daarom overal in het lichaam ontstaan. De meeste NET ontstaan in het maag-darmkanaal, de alvleesklier (pancreas) en de longen.

NET graad 1 en 2 zijn goed of matig gedifferentieerd. Die differentiatiegraad zegt iets over het biologisch gedrag van de tumor zoals de groeisnelheid. De patholoog kan bij het bekijken van een stukje weefsel onder de microscoop zien hoe snel de tumorcellen delen en vast stellen om welk soort NET het gaat. NET graad 1 en 2 worden verder ook onderverdeeld in functioneel en niet-functioneel.

Een functionele tumor produceert een teveel aan hormonen of hormoonachtige stoffes. Het gaat hierbij niet om geslachtshormonen maar om stoffes zoals serotonine, insuline en gastrine. Een teveel aan hormonen of hormoonachtige stoffes kan klachten veroorzaken zoals opvliegers (flushes), benauwdheid, diarree, misselijkheid, maagzuur, hartkloppingen, (buik)pijn, jeuk en gewichtsverlies. Veel klachten van een functionele NET zijn vaag of lijken op die van andere aandoeningen zoals een spastische darm, buikvirus, ziekte van Crohn en astma. Opvliegers (flushes) die horen bij het carcinoïdsyndroom worden ook vaak gewijd aan de overgang.

Een niet-functionele tumor maakt geen teveel aan hormonen of hormoonachtige stoffes. Deze NET worden vaak per toeval ontdekt. Het kan ook zijn dat de tumor wordt ontdekt als deze pijnklachten veroorzaakt door de grootte (omvang) van de tumor en de plaats waar het groeit. Hierdoor kunnen omliggende organen bekneld raken.

NET zijn zeldzaam. Een huisarts ziet gemiddeld maar één patiënt met een neuro-endocriene tumor in zijn/haar hele loopbaan, een specialist waarschijnlijk iets meer. Omdat artsen dus zo weinig NET-patiënten zien, herkennen ze de medische klachten van de patiënt vaak niet als een NET. Bovendien lijken de klachten van een functionele NET ook op die van andere ziekten zoals hierboven genoemd. Dit heeft soms tot gevolg dat de diagnose pas na maanden of jaren wordt gesteld terwijl de patiënt veel last heeft van allerlei klachten. Juist omdat NET zo zeldzaam zijn, wordt - ook in de medische richtlijn - geadviseerd om patiënten na de diagnose direct door te verwijzen voor behandeling in een kenniscentrum.

In dit boekje worden algemene antwoorden gegeven op vragen die spelen als de diagnose NET graad 1 of 2 is gesteld. Maar elke patiënt is anders en daarnaast is elke NET anders. Er zijn dus altijd uitzonderingen. *Dit boekje gaat alleen over NET graad 1 en 2 en niet over NEC graad 3. Dit zijn echt verschillende ziekten.*

Ervaringsverhaal van een patiënt met NET graad 2 van de longen

Mijn eerste longarts, die ontdekte dat ik een NET graad 2 van de longen heb met uitzaaiingen door het hele lijf, vond ik vreselijk aardig. Bij mijn vragen over de mogelijke behandelingen vertelde hij me steeds dat hij ging overleggen met de specialisten in een kenniscentrum voor NET. Hij vertelde dat er jaarlijks nog geen 20 mensen met een NET graad 2 van de longen zijn. Daarom besloot ik dat ik zelf naar dat kenniscentrum wilde zodat ik direct antwoord op al mijn vragen zou krijgen. Ik vond het erg moeilijk om die beslissing te nemen omdat het leek alsof ik mijn arts in de steek liet. Toen ik dit vertelde aan mijn longarts reageerde hij reuze aardig, daar moest ik me geen zorgen over maken.

Algemeen

1. Wat zijn neuro-endocriene tumoren (NET)?
2. Wat is het verschil tussen NET graad 1 en 2 en een NEC graad 3?
3. Wat is het verschil tussen functionele NET en niet-functionele NET?
4. Komt NET graad 1 en 2 vaak voor?
5. Geven alle NET graad 1 en 2 dezelfde klachten?
6. Wat is het carcinoïdsyndroom en wat is een carcinoïd?
7. Wat is een insulinoom?
8. Wat is een gastrinoom/Zollinger Ellison syndroom?
9. Wat is een VIPoom?
10. Wat is een glucagonoom?
11. Wat is een primaire tumor?
12. Wordt de primaire tumor altijd gevonden?
13. Wanneer is een tumor kwaadaardig?
14. Mijn arts zegt dat een NET graad 1 niet kwaadaardig is, klopt dit?
15. Kan een NET veranderen in een snelgroeiende NEC?
16. Kan een uitzaaiing alleen uit de primaire tumor ontstaan?
17. Waarom heb ik zoveel rommelingen in mijn buik?
18. Kan een NET primair in de lever ontstaan?
19. Komt een NET van de borst voor?
20. Is een NET in de darm of alvleesklier hetzelfde als darmkanker of alvleesklierkanker?
21. Is een tumor met neuro-endocriene kenmerken hetzelfde als een NET?
22. Is een 'goblet cell carcinoïd' hetzelfde als een carcinoïd?
23. Wat is het lymfesysteem en wat is een lymfeklier metastase?
24. Wat verstaat men onder het neuro-endocriene systeem en hoe werkt het?
25. Wat betekent neuro-endocriene neoplasie (NEN)?
26. Is er een oorzaak voor het ontstaan van een NET graad 1 en 2?
27. Waar kan ik het best behandeld worden voor een NET?
28. Waar kan ik terecht met mijn vragen over NET?

Onderzoek en diagnose bij NET

29. Hoe wordt de diagnose NET gesteld?
30. Is weefselonderzoek altijd noodzakelijk voor de diagnose?
31. Wat telt mee bij de vaststelling van onderzoek en het behandelplan?
32. Kan met het bevolkingsonderzoek darmkanker een NET worden aangetoond?

Behandeling bij NET

33. Kan ik genezen van een NET?
34. Wat is het doel van de behandeling bij een NET?
35. Wat bepaalt de keuze voor de behandeling bij NET?
36. Welke soorten behandelingen zijn er voor NET?
37. Wanneer kan een operatie plaatsvinden bij een NET van de darm?
38. Wanneer kan geen operatie plaatsvinden bij een NET met uitzaaiingen?
39. Ik heb veel last van pijn. Wat kan er tegen gedaan worden?
40. Kan mijn vermoeidheid komen door de NET en wat valt er aan te doen?
41. Waar vind ik informatie over trials voor nieuwe behandelingen?
42. Waar vind ik hulp bij het nemen van een besluit over behandelingen?

Medicijnen en bijwerkingen

43. Waarom moet mijn specialist weten welke medicijnen ik allemaal gebruik?
44. Zijn zelf aangeschafte (alternatieve) middelen schadelijk tijdens een behandeling?
45. Wordt de klacht veroorzaakt door de NET of door een bijwerking van de medicijnen?
46. Hoe kan ik bijwerkingen van de medicatie onderscheiden van klachten van de NET?
47. Krijgt iedereen dezelfde bijwerkingen van een medicijn of behandeling?
48. Wat is het algemeen beleid bij bijwerkingen van een medicijn?

Psychosociaal

49. Waar kan ik medepatiënten met NET of naasten ontmoeten?
50. Is het normaal dat ik me zorgen maak nu ik weet dat ik kanker heb?
51. Waar kan ik informatie en adressen vinden over hulpverlening bij kanker?
52. Ik slaap slecht, wat kan ik hier aan doen?
53. Is kanker van invloed op seksualiteit?

Over alle vragen en onderwerpen in dit boekje zijn ook films te zien op de website van de NET-groep www.net-kanker.nl

1. Wat zijn neuro-endocriene tumoren (NET)?

Neuro Endocriene Tumoren (NET graad 1 en 2) ontstaan vanuit het neuro-endocriene systeem. Neuro-endocriene cellen zijn cellen die zorgen voor de hormoonproductie die bepaalde functies regelt, bijvoorbeeld de voortbeweging van de darm tijdens de vertering. Door een ongeremde groei (wildgroei) van neuro-endocriene cellen, kan een neuro-endocriene tumor ontstaan. Neuro-endocriene cellen zitten verspreid door het hele lichaam. De tumor kan daarom overal in het lichaam ontstaan. De meeste NET ontstaan in het maag-darmkanaal, de alvleesklier (pancreas) en de longen. Een NET is een zeldzame vorm van kanker.

2. Wat is het verschil tussen NET graad 1 en 2 en een NEC graad 3?

Er zijn verschillende soorten tumoren die ontstaan uit neuro-endocriene cellen. Deze cellen zitten verspreid door het hele lichaam. Een deel van de tumoren die ontstaan uit deze cellen wordt een neuro-endocriene tumor (NET graad 1 of graad 2) genoemd. Deze NET zijn 'goed of matig gedifferentieerd' (zie de tabel). Een neuro-endocrien carcinoom (NEC graad 3) is een slecht 'gedifferentieerde' tumor. Die differentiatiegraad zegt iets over het biologisch gedrag van de tumor zoals de groeisnelheid. Een slecht gedifferentieerde tumor groeit meestal snel. De groeisnelheid van de tumoren bepaalt welk vervolgonderzoek noodzakelijk is, welke behandeling er mogelijk is en wat de kansen voor overleving zijn.

graad 1 NET <i>neuro-endocriene tumor</i>	graad 2 NET	<i>graad 3 = NEC</i> <i>neuro-endocriene carcinoom</i>
Traag groeiend	Middelmatige groeisnelheid	Snel groeiend, agressief
Goed gedifferentieerd		Slecht gedifferentieerd
Functioneel Niet-functioneel	Functioneel Niet-functioneel	Kleincellig: SCNEC Grootcellig: LCNEC

3. Wat is het verschil tussen functionele NET en niet-functionele NET?

NET graad 1 en 2 worden onderverdeeld in functioneel en niet-functioneel. Dit zegt of de tumor een teveel aan hormonen of hormoonachtige stoffjes produceert. Het gaat hierbij niet om geslachtshormonen maar om stoffjes zoals serotonine, neuro-peptiden, insuline en gastrine.

Functionele NET

NET die een teveel aan hormonen of hormoonachtige stoffen maken worden 'functionele tumoren' genoemd. Als er teveel hormonen of hormoonachtige stoffen geproduceerd worden, dan kunnen klachten optreden. Dit zijn klachten zoals: opvliegers (flushes), benauwdheid, diarree, misselijkheid, duizeligheid, jeuk, gewichtsverlies, maagzuur, hartkloppingen en (buik)pijn. De tumoren die deze klachten veroorzaken zijn bijvoorbeeld: NET met carcinoïdsyndroom, gastrinoom, insulinoom, glucagonoom en VIPoom.

Niet-functionele NET

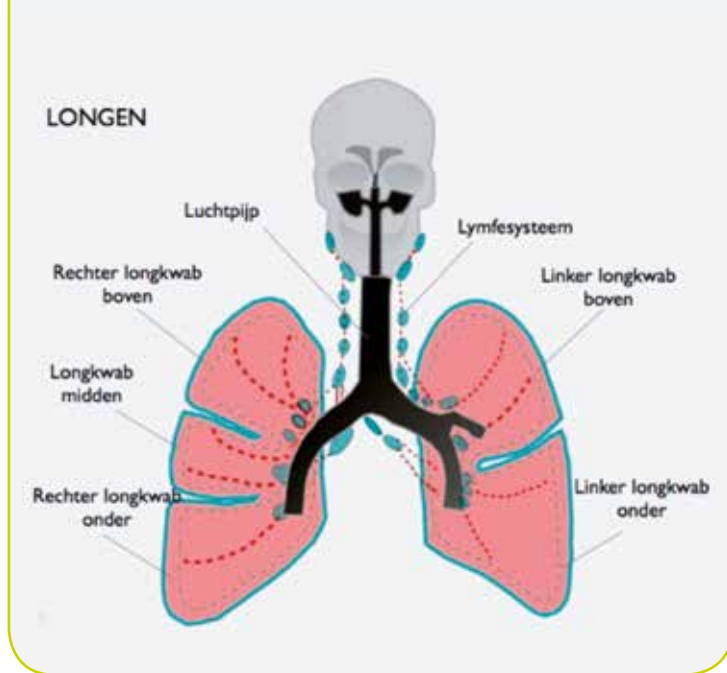
Een niet-functionele tumor maakt geen teveel aan hormonen of hormoonachtige stoffjes. Deze NET worden vaak per toeval ontdekt. Het kan ook zijn dat de tumor wordt ontdekt als deze pijnklachten veroorzaakt door de grootte (omvang) van de tumor en de plaats waar het groeit. Hierdoor kunnen omliggende organen bekneld raken.

4. Komt NET graad 1 en 2 vaak voor?

Alle NET zijn zeldzaam. Sommige soorten NET zijn zelfs zeer zeldzaam en komen maar een paar keer per jaar bij een nieuwe patiënt voor. Er zijn wel veel verschillende soorten NET. Alleen al in de alvleesklier (pancreas) kunnen meer dan 10 verschillende soorten voorkomen, die vaak verschillend moeten worden onderzocht en behandeld. NET in de darm, de longen, de huid of de borst kunnen zich ook weer anders gedragen, waardoor zij ook anders worden behandeld. NET die ontstaan in de alvleesklier (pancreas) zijn bijvoorbeeld: glucagonoom, gastrinoom, insulinoom, VIPoom en pancreas-NET met het carcinoïdsyndroom.

5. Geven alle NET graad 1 en 2 dezelfde klachten?

Omdat er veel verschillende soorten NET zijn, die vaak ander gedrag vertonen, veroorzaken deze NET ook andere klachten: Niet-functionele NET geven meestal pijnklachten op het moment dat een orgaan bekneld raakt. Functionele NET veroorzaken klachten die voortkomen door het teveel aan hormoonachtige stoffjes dat door de tumor wordt veroorzaakt. Een insulinoom produceert bijvoorbeeld teveel insuline, maar NET met het carcinoïdsyndroom worden veroorzaakt door een teveel aan serotonine. Deze verschillende stoffen kunnen andere klachten veroorzaken. Daarom is er verschil in onderzoek nodig en vaak ook een andere behandeling.



6. Wat is het carcinoïdsyndroom en wat is een carcinoïd?

Een NET die het carcinoïdsyndroom veroorzaakt kan op verschillende plaatsen in het lichaam zijn ontstaan, bijvoorbeeld in de darm of de longen. Als deze NET is uitgezaaid naar de lever kan dit het carcinoïdsyndroom veroorzaken. Het carcinoïdsyndroom wordt veroorzaakt door een teveel aan serotonine. Daardoor kunnen patiënten bijvoorbeeld last hebben van (buik)pijn, buik rommelen, diarree, flushes (opvliegers), misselijkheid, moeheid en benauwdheid. Patiënten met een NET graad 2 van de longen of de eierstokken kunnen deze klachten soms ook hebben zonder dat er uitzaaiingen in de lever zitten.

Carcinoïd, Typisch carcinoïd en Atypisch carcinoïd

De term carcinoïd zorgt soms voor verwarring. Vroeger werden veel neuro-endocriene tumoren 'carcinoïd' genoemd, maar dat is onjuist. Tegenwoordig spreekt men over NET graad 1 en 2. Alleen voor een NET in de longen wordt deze 'ouderwetse' term carcinoïd nog steeds gebruikt.

Voor NET van de longen worden de termen *typisch carcinoïd* (NET graad 1) en *Atypisch carcinoïd* (NET graad 2) gebruikt. Dit wil absoluut niet zeggen dat alle patiënten met een NET in de longen last hebben van het *carcinoïdsyndroom*. Dit komt slechts voor als het een functionele tumor van de longen is en meestal alleen in het geval van een NET graad 2.

7. Wat is een insulinoom?

Een insulinoom is een neuro-endocriene tumor van de pancreas (alvleesklier). Insulinomen produceren insuline. Insuline verlaagt de concentratie van glucose in het bloed ('bloedsuiker').

Overmatige aanmaak van insuline door insulinomen leidt tot een sterke daling van de concentratie van glucose. Dit wordt hypoglykemie genoemd. Hypoglykemie kan leiden tot symptomen als zweten met bleekheid (dus niet zweten en rood aanlopen zoals bij het carcinoïd syndroom), hoofdpijn, trillen of beven, hartkloppingen, angst, zwakte, duizeligheid, honger en verwardheid. Deze symptomen treden doorgaans 's nachts of in de vroege ochtend op.

8. Wat is een gastrinoom/Zollinger Ellison syndroom?

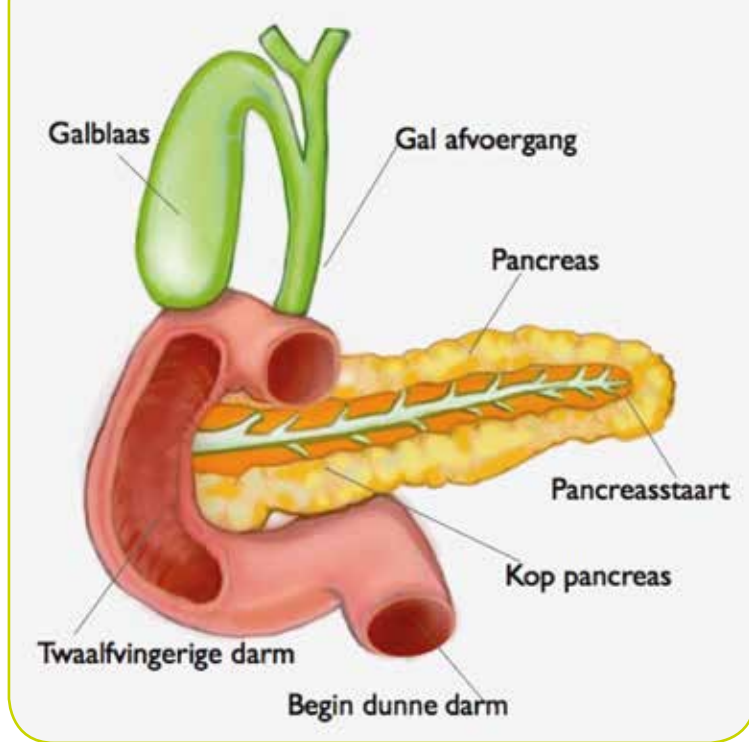
Gastrine producerende tumoren ontstaan meestal in de pancreas (alvleesklier) maar kunnen ook voorkomen net buiten de pancreas, in de twaalfvingerige darm (een deel van de dunne darm). Gastrinomen produceren grote hoeveelheden van het hormoon gastrine. Gastrine stimuleert de maag om maagzuur aan te maken. Door de aanwezigheid van een gastrinoom ontstaat een overproductie van het maagzuur. Dit wordt ook wel het Zollinger Ellison syndroom genoemd.

Hierdoor kunnen ernstige zweren in de slokdarm, maag en dunne darm ontstaan. Mogelijke symptomen zijn onder andere buikpijn, brandend maagzuur, braken, maagbloeding als gevolg van een maagzweer, diarree en bleke, vette, dunne ontlasting met een zeer onaangename geur.

9. Wat is een VIPoom?

Een VIPoom is een neuro-endocriene tumor van de pancreas (alvleesklier). VIPomen maken een overmaat van een hormoonachtige stof aan die 'Vasoactive Intestinal Polypeptide' (VIP) wordt genoemd. Symptomen zijn onder andere misselijkheid, braken en grote hoeveelheden waterige diarree.

Deze symptomen kunnen leiden tot een lage spiegel van kalium (een soort zout) in het bloed, waardoor spierzwakte en vermoeidheid optreden.



10. Wat is een glucagonoom?

Een glucagonoom is een neuro-endocriene tumor van de pancreas (alvleesklier). Glucagonomen zorgen meestal voor een overmatige afgifte van glucagon, waardoor de concentratie van glucose (suiker) in het bloed stijgt. Een te hoge concentratie glucose in het bloed wordt hyperglykemie genoemd. Als dit niet onder controle wordt gebracht, kan dit uitmonden in diabetes mellitus (suikerziekte). Hyperglykemie kan leiden tot symptomen als overmatige dorst, veel en vaak plassen, vermoeidheid of zwakte, onverklaarbaar gewichtsverlies en wazig zien. Patiënten met een glucagonoom hebben vaak een rode eczeemachtige huiduitslag aan de benen en melden zich vaak met klachten als gevolg van trombose en bloedarmoede (anemie) bij de arts.

11. Wat is een primaire tumor?

De plek waar de tumor als eerste is ontstaan wordt de plaats van de 'primaire tumor' genoemd. De kankercellen kunnen zich via de bloedvaten en de lymfebanen door het lichaam verspreiden. Als deze cellen op een andere plaats verder groeien, wordt dit een uitzaaiing (metastase) genoemd.

12. Wordt de primaire tumor altijd gevonden?

Bij een deel van de NET wordt de primaire tumor, ondanks onderzoek, niet gevonden. De primaire tumor is dan zo klein dat hij niet zichtbaar is op de beelden van de scan, terwijl de uitzaaiingen al op verschillende plaatsen zichtbaar zijn.

13. Wanneer is een tumor kwaadaardig?

Kwaadaardige (maligne) tumoren hebben de mogelijkheid om uit te zaaien. Hierdoor kan de tumor andere celstructuren vernietigen en binnendringen in weefsels en organen.

14. Mijn arts zegt dat een NET graad 1 niet kwaadaardig is, klopt dit?

Als een tumor is uitgezaaid gaat het per definitie om een kwaadaardig soort tumor. Artsen willen patiënten graag gerust stellen tijdens het gesprek en zeggen dan regelmatig dat een uitgezaaide NET graad 1 geen kanker is. Dat klopt dus niet. Het zou beter zijn als artsen tegen deze patiënten zeggen dat een NET graad 1 meestal traag groeit waardoor de tijd van overleving stukken beter is dan van een NEC graad 3. Bovendien zijn er diverse behandelingen om de tumorgroei te remmen en de tijd van leven te verlengen.

Er bestaan zeker goedaardige tumoren, maar een tumor met uitzaaiingen is per definitie kwaadaardig. Een NET is een tumor die kan uitzaaien en is dus in potentie kwaadaardig. Patiënten met dit soort tumoren moeten goed gevolgd worden om er tijdig bij te zijn als de tumor activiteit vertoont. Bovendien zal regelmatige controle de patiënt gerust stellen. Daar heeft een patiënt meer aan dan aan de onjuiste en verwarrende boodschap dat NET graad 1 niet kwaadaardig zijn.

15. Kan een NET veranderen in een snelgroeiende NEC?

Een NET graad 1 die opeens heel snel gaat groeien is zeldzaam. Als een NET graad 1 opeens sneller gaat groeien, verandert dit alleen in een NET graad 2 maar niet in een NEC.

Als later tijdens de ziekte toch blijkt dat een patiënt een NEC heeft, dan is dat niet het gevolg van een NET die sneller is gaan groeien. Soms worden er fouten gemaakt bij de beoordeling van een biopt doordat sommige biopten heel lastig zijn om goed te beoordelen. Dan is het nodig om het biopt opnieuw te onderzoeken of een nieuw biopt te nemen om vast te stellen of het nu gaat over een NET graad 2 of een NEC graad 3.

16. Kan een uitzaaiing alleen uit de primaire tumor ontstaan?

Als de primaire tumor van een NET is verwijderd met een operatie, maar er zit nog wel een uitzaaiing in de lever, kan deze uitzaaiing dan verder uitzaaien naar een andere plek?

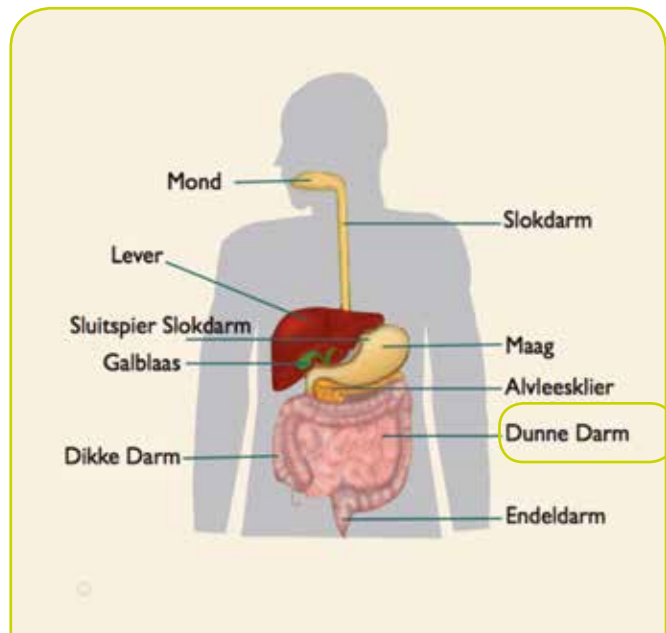
Ofwel: kan een uitzaaiing in de lever nieuwe uitzaaiingen veroorzaken?

Het uitgangspunt is dat alleen tumorcellen van een primaire tumor zich kunnen verspreiden. Dan kan er vanuit een uitzaaiing dus niet een nieuwe uitzaaiing ontstaan. Veel tumorcellen van een NET groeien echter traag en een enkele cel wordt niet altijd gezien (omdat het te klein is). Dan lijkt het er dus op dat iemand alleen een uitzaaiing heeft in de lever, maar blijkt na een tijdje dat er elders weer een tumorcel is uitgegroeid. Alsof er een uitzaaiing uit een andere uitzaaiing is ontstaan. Maar dat is niet waar. Deze cellen die toch weer uitgroeien tot een nieuwe uitzaaiing kwamen zeer waarschijnlijk toch van de primaire tumor. Ze hebben er alleen lang over gedaan om uit te groeien en zichtbaar te worden op een scan.

17. Waarom heb ik zoveel rommelingen in mijn buik?

Rommelingen in de buik en lawaai van de buik bij een NET kunnen verschillende oorzaken hebben. In sommige gevallen blokkeert de tumor de doorgang in de darm; er is dan sprake van obstructie door de tumor. Daardoor kan het voedsel of de ontlasting niet gemakkelijk passeren.

Patiënten met een (functionele) NET die serotonine produceert kunnen ook veel last van rommelingen in de buik hebben. Dit komt doordat de serotonine de activiteit van de darm (over)stimuleert. Daarnaast kunnen sommige medicijnen ook buikrommelingen veroorzaken.



18. Kan een NET primair in de lever ontstaan?

De primaire tumor van een NET ontstaat zeer, zeer zelden in de lever. Dus als er een plek wordt gevonden in de lever gaat het bijna altijd om een uitzaaiing en niet om de primaire tumor. Als de NET wel primair in de lever is ontstaan dan is dit geen leverkanker maar een NET van de lever.

19. Komt een NET van de borst voor?

Een NET kan primair in de borst ontstaan maar dit is zeer zeldzaam. Een 'echte' NET van de borst is bijna altijd een uitzaaiing van een NET elders in het lichaam. Het is bovendien van belang om te onderscheiden of het gaat om een NET of om een goed gedifferentieerde variant van het mammacarcinoom (infiltrerend ductaal carcinoom). Deze twee soorten kunnen van elkaar worden onderscheiden doordat het mammacarcinoom oestrogeen receptor positief is en die van een NET graad 1 of 2 niet. Een patholoog kan met behulp van kleuringen die twee van elkaar onderscheiden d.m.v. de oestrogeen receptor.

Als het een 'echte' NET in de borst betreft moet eerst worden uitgesloten dat het geen uitzaaiing van een NET elders in het lichaam is, omdat het behandelplan dan anders kan zijn.

Maar niet elke borstkanker is oestrogeenpositief. Hoe zit dat dan?

Inderdaad, niet elke borstkanker is oestrogeen positief, maar de borstkankers die heel erg op NET lijken en dus ook goed gedifferentieerd zijn, die zijn wel oestrogeen positief.

20. Is een NET in de darm of alveesklier hetzelfde als darmkanker of alveesklierkanker?

Een NET kan overal in het lichaam ontstaan. Maar waar de NET ook ontstaat, het blijft altijd een neuro-endocriene tumor. Dus een NET in de darm is geen darmkanker, een NET van de alveesklier is geen alveesklierkanker en een NET die ontstaan is in de huid of in de borst is ook geen huidkanker of borstkanker. Dit verschil is van groot belang omdat borstkanker, darmkanker, huidkanker en alveesklierkanker anders worden onderzocht en behandeld.

21. Is een tumor met neuro-endocriene kenmerken hetzelfde als een NET of NEC?

Dit is een heel lastig onderwerp dat tot veel spraakverwarring leidt. Over het algemeen is een tumor met neuro-endocriene kenmerken een tumor waarbij de patholoog wel neuro endocriene kenmerken ziet, maar niet voldoende om het een NEC of NET te noemen.

22. Is een 'goblet cell carcinoïd' hetzelfde als een carcinoïd van darm of longen?

Er is soms verwarring bij de term 'goblet cell carcinoïd'. Dit is eigenlijk een verkeerde benaming. Een goblet cell carcinoïd is geen carcinoïd zoals de term soms nog gebruikt wordt bij een NET graad 1 en 2. Een goblet cell carcinoïd is een tumor van de blindedarm (appendix) en het zou beter zijn om deze tumor een adenocarcinoom te noemen. Het is wel een bijzonder soort adenocarcinoom. Als u bijvoorbeeld een carcinoïd heeft die primair in de longen of darm is ontstaan, dan gaat het niet om een goblet cell carcinoïd want dat is echt iets anders. Vraag het desnoods nog eens aan uw (verpleegkundig)specialist.

23. Wat is het lymfesysteem en wat is een lymfeklier metastase?

Het lymfestelsel beschermt ons lichaam en is belangrijk bij de afweer tegen ziektekiemen. De lymfevaten lopen door het hele lichaam en zijn gevuld met kleurloze vloeistof. Deze vloeistof is het transportmiddel van bouwstoffen en afvalstoffen. Het lymfevocht komt uiteindelijk via steeds groter wordende lymfevaten in de bloedbaan terecht. Onderweg komt dit transport langs de lymfeklieren. Dit zijn de zuiveringsstations. De lymfeklieren zitten o.a. in de oksels, langs de luchtpijp, bij de longen, bij de darmen, achter de buikholte, in de bekkenstreek en in de liezen. Als kankercellen losraken van de oorspronkelijke tumor kunnen deze zich vastzetten in het lymfeweefsel en daar verder groeien. Dit wordt een lymfekliermetastase (uitzaaiing) genoemd.

24. Wat verstaat men onder het neuro-endocriene systeem en hoe werkt het?

Het *endocriene systeem* is een systeem waarbij een hormoon-producerende cel een boodschapper (hormoon) afgeeft aan de bloedbaan. Dat kan bijvoorbeeld gebeuren na een bepaalde prikkel. De boodschapper informeert vervolgens de organen voor wie de boodschap bedoeld is (doelwitorganen). Die informatie wordt gegeven via de zogenaamde hormoonreceptoren (ontvangers van hormonen).

Een voorbeeld: na de maaltijd stijgt de bloedsuiker (glucose) spiegel in het bloed, doordat er veel koolhydraten in de darm worden afgebroken en de vrijgekomen suikers door de darm worden opgenomen. Het hormoon insuline wordt in reactie hierop door de alvleesklier aan de bloedbaan afgegeven en zorgt voor de opslag van glucose (voorraad) in lever en spieren in de vorm van glycogeen. De insuline (de boodschapper) moet hiervoor eerst aangrijpen op de insuline-receptoren op de lever- en spiercellen.

Bij het *neuro-endocriene systeem* is er een verdere koppeling tussen het endocriene systeem en het zenuwstelsel.

Een voorbeeld: een stressreactie (schrik/angst) zorgt via activering van het autonome zenuwstelsel voor de vrijmaking van catecholamines (stresshormonen) door het bijniermerg. Deze hormonen bereiken vervolgens via de bloedbaan de doelwitorganen, zoals het hart, waardoor de hartslag oploopt. De catecholamines (de boodschappers) moeten hiervoor eerst aangrijpen op de catecholamine-receptoren op de hartcellen.

25. Wat betekent neuro-endocriene neoplasie (NEN)?

Neuro-endocriene neoplasie is de verzamelnaam waar alle neuro-endocriene tumoren (NET, graad 1 en 2) en neuro-endocriene carcinomen (NEC, graad 3) onder vallen. Er zijn veel verschillende soorten NET en NEC die overal in het lichaam kunnen voorkomen. Deze tumoren vertonen allemaal ander gedrag en moeten dus ook op een andere wijze worden onderzocht en behandeld.

26. Is er een oorzaak voor het ontstaan van een NET graad 1 en 2?

De oorzaak van het ontstaan van NET kent men niet. Erfelijkheid is zeer zeldzaam en speelt slechts bij zeer weinig NET een rol. Er zijn nog geen DNA-testen waarmee een erfelijke belasting van alle NET kan worden vastgesteld. Er zijn ook geen testen die een NET in een heel vroeg stadium kunnen opsporen. Alleen bij een deel van de mensen die een NET hebben in de alvleesklier/pancreas wordt onderzocht of zij drager zijn van een mutatie in het MEN1-gen of het VHL-gen. Zij kunnen bijvoorbeeld het MEN1 syndroom en het Von Hippel Lindau-syndroom (VHL) ontwikkelen.

27. Waar kan ik het best behandeld worden voor een NET?

NET graad 1 en 2 zijn zeldzaam. Daarom is het van belang om naar een specialist te gaan die veel kennis heeft over NET en die vaak patiënten met een NET behandelt en daardoor veel ervaring heeft. Geadviseerd wordt (ook in de medische richtlijn) om met een zeldzame aandoening als NET naar een kenniscentrum te gaan. Alle adressen en contactpersonen van de kenniscentra staan op de website van de NET-groep.

28. Waar kan ik terecht met mijn vragen over NET?

Uiteraard is uw eigen (verpleegkundig) specialist of huisarts de eerste waar u met al uw vragen terecht moet kunnen. Vraag bij het bezoek aan uw specialist altijd wie u kunt bellen of mailen als u vragen heeft of als er problemen zijn. Omdat NET graad 1 en 2 zeldzaam zijn, weet lang niet elke specialist/huisarts het antwoord op uw vragen. Veel vragen over NET worden al beantwoord in films en documenten op de NET-groep website. Daar staan ook meer vragen met antwoorden dan in dit boekje staan. Voor niet-medische vragen kunt u terecht bij de NET-groep. Voor een NET graad 1 en 2 heeft het geen zin om de informatie over NEC graad 3 te bekijken, dit is echt een andere ziekte.

29. Hoe wordt de diagnose NET gesteld?

De diagnose van een NET vindt plaats aan de hand van de klachten van de patiënt, in combinatie met diverse onderzoeken zoals: weefselonderzoek, bloedonderzoek en scans. Met onderzoek van het tumorweefsel kan worden vastgesteld of het echt om een neuro-endocriene tumor gaat en welke graad (NET graad 1 of 2, of een NEC graad 3).

Dit kan alleen worden vastgesteld door onderzoek van het tumorweefsel. Welke onderzoeken er verder nodig zijn hangt af van de situatie van de patiënt en zijn/haar ziektegeschiedenis. Onderzoek en behandeling vragen maatwerk bij een gecompliceerde ziekte als NET omdat elke neuro-endocriene tumor anders is en overal in het lichaam kan ontstaan.

30. Is weefselonderzoek altijd noodzakelijk voor de diagnose?

Als er een verdachte vlek op een scan, echo of foto wordt gezien is verder onderzoek noodzakelijk. Zo is het bijvoorbeeld bij een plek in de alvleesklier nodig om een onderscheid te maken tussen alvleesklierkanker of een neuro-endocrien carcinoom van de alvleesklier. Dat zijn verschillende ziekten met een ander ziektebeloop, die ook anders behandeld moeten worden.

Om vast te kunnen stellen welk soort tumor het betreft worden stukjes van het verdachte weefsel weggehaald. Afhankelijk van de plaats van de tumor kan het weefsel uit het lichaam worden weggehaald door middel van bijvoorbeeld een naaldbiopt, via een scopie, of een operatie.

Het weefsel wordt vervolgens in het laboratorium door de patholoog onderzocht. Bij neuro-endocriene tumoren wordt met behulp van specifieke neuro-endocriene kleuringen en door telling van het aantal celdelingen door de patholoog vastgesteld of het een NET graad 1 of 2 of een NEC is.

31. Wat telt mee bij de vaststelling van onderzoek en het behandelplan?

De diagnose van een NET vindt plaats aan de hand van de klachten van de patiënt in combinatie met diverse onderzoeken, zoals weefselonderzoek, bloedonderzoek en scans.

Wat vervolgens het meest geschikte onderzoekstraject is, hangt af van:

- de plaats waar de tumor is ontstaan (primaire tumor)
- de groeisnelheid van de tumor
- of de tumor wel of geen hormonen produceert (functioneel, niet-functioneel)
- het soort hormoon dat de tumor produceert
- de grootte (omvang) van de tumor
- het stadium van de ziekte
- de conditie van de patiënt (en diens ziektegeschiedenis)

32. Kan met het bevolkingsonderzoek darmkanker een NET worden aangetoond?

Het bevolkingsonderzoek darmkanker is bestemd voor mannen en vrouwen van 55 tot 75 jaar. Dit bevolkingsonderzoek is gericht op kanker die ontstaat in de *dikke* darm. Met de "poeptest" wordt alleen aangetoond of er bloed in de ontlasting zit. Bloed in de ontlasting wil niet altijd zeggen dat er sprake is van kanker.

Bloed in de ontlasting kan ook andere oorzaken hebben, zoals aambeien of een goedaardige poliep. Met de poeptest kan alleen een tumor in de *dikke* darm worden aangetoond die bloed afgeeft op het moment van de poepafname.

NET graad 1 en 2 in de darm zijn zeldzaam en ontstaan bovendien bijna nooit in de dikke darm maar in de dunne darm. Daarnaast geeft een NET ook zelden bloedverlies. De kans dat een NET in de darm wordt aangetoond als gevolg van deze poeptest is dus nihil.

Het bevolkingsonderzoek darmkanker draagt *niet* bij aan vroegtijdige opsporing van een NET.

33. Kan ik genezen van een NET?

U kunt alleen genezen van een NET als alle tumorcellen volledig verwijderd kunnen worden. Dit kan alleen met operatieve verwijdering (of wegbranden bij kleine tumoren). Er bestaan op dit moment geen genezende medicijnen of andere genezende behandelingen voor NET. Als genezing niet meer mogelijk is, dan zijn er nog wel behandelingen. Deze behandelingen zijn gericht op het verminderen van klachten, het verlengen van het leven en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

34. Wat is het doel van de behandeling bij een NET?

Er zijn verschillende redenen waarom een patiënt met een NET wordt behandeld. Soms kunt u nog genezen door de behandeling en soms is de behandeling gericht op verlichting van de klachten en verlenging van het leven. Het is daarom belangrijk dat u aan uw arts vraagt wat het doel is van een behandeling:

- Als u nog kunt genezen door de behandeling dan noemt men dit een curatieve behandeling.
- Als u niet meer kunt genezen door de behandeling dan noemt men dit palliatief. Deze behandelingen zijn gericht op het verminderen van klachten, het verlengen van het leven en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

Welke soort behandelingen mogelijk zijn en het meest passend hangt dus af van de persoonlijke situatie. Daarnaast is het van belang om te overwegen welke behandeling u wel en welke behandelingen u niet (meer) wilt ondergaan.

35. Wat bepaalt de keuze voor de behandeling bij NET?

- De behandeling van een NET hangt af van:
- de plaats waar de tumor is ontstaan (primaire tumor)
 - de groeisnelheid van de tumor
 - of de tumor hormonen produceert (functioneel)
 - het soort hormoon dat de tumor produceert
 - de grootte (omvang) van de tumor
 - de plaats en de hoeveelheid van de uitzaaiingen
 - het stadium van de ziekte
 - de conditie van de patiënt (en diens ziektegeschiedenis)
 - de klachten van de patiënt

36. Welke soorten behandelingen zijn er voor NET?

De behandelmogelijkheden bij NET zijn:

- Operatie (curatief of palliatief)
- Lokale behandeling: radio frequente ablatie (RFA) en leverembolisatie
- Behandeling met medicijnen
- Behandeling door middel van bestraling (PRRT en MIBG)

Soms worden deze behandelingen gecombineerd, maar niet alle behandelingen zijn voor elke patiënt mogelijk.

37. Wanneer kan een operatie plaatsvinden bij een NET van de darm?

Bij een primaire tumor van de dunne darm of het eerste deel van de dikke darm wordt de patiënt geadviseerd om een gedeeltelijke verwijdering (resectie) van de darm te ondergaan. Ook als er al uitzaaiingen zijn wordt dit geadviseerd. Vervolgens wordt gekeken of, en hoe de uitzaaiingen behandeld kunnen worden.

38. Wanneer kan geen operatie plaatsvinden bij een NET met uitzaaiingen?

Als de primaire NET niet in de dunne darm zit of het eerste deel van de dikke darm, dan wordt er in principe niet geopereerd. Als de primaire NET op een andere plaats zit (zoals de maag, de alveesklier, de long, het laatste stuk van de dikke darm en het rectum) wordt die niet met een operatie verwijderd als er al uitzaaiingen zijn. De reden hiervoor is dat een operatie dan een te groot effect heeft op het lichaam, terwijl de overleving niet verbetert. Een operatie kan wel noodzakelijk zijn als de tumor de doorgang blokkeert of dreigt te blokkeren, bijvoorbeeld in de longen en de darm. Een operatie wordt ook ingezet als de tumor omliggende organen verdrukt.

39. Ik heb veel last van pijn. Wat kan er tegen gedaan worden?

Bij pijn is het belangrijk om eerst vast te stellen wat de oorzaak is. Wordt de pijn veroorzaakt doordat de tumor drukt op weefsels of organen of omdat de tumor op de zenuwen drukt of is ingegroeid in een zenuw? Maar pijn kan ook veroorzaakt worden door een behandeling voor de kanker. Tijdens een operatie kunnen bijvoorbeeld zenuwen beschadigd raken maar ook chemo- of radiotherapie kunnen pijn veroorzaken. Druk op of beschadiging van een zenuw leidt vaak tot ernstige zenuwpijn, ook wel neuropatische pijn genoemd.

Omdat pijn verschillende oorzaken kan hebben die allemaal anders moeten worden bestreden, is het belangrijk om de pijn goed te beschrijven aan de arts. Het is vaak lastig om te onderscheiden om wat voor soort pijn het gaat en of er sprake is van zenuwpijn. Bij één patiënt kunnen ook meerdere soorten pijn tegelijk optreden. Het is daarom aan te raden om een pijndagboekje bij te houden. Daarbij kunnen de volgende vragen helpen om de pijn duidelijk te omschrijven:

- Ga voor u zelf na waar de pijn precies zit; op 1 plek of op wisselende plekken?
- Soms is het lokaliseren van de pijn erg lastig bijvoorbeeld als de pijn wisselt van plaats, niet altijd aanwezig is of als de huid doof is geworden. U kunt dan de pijnplekken even met een stift markeren voordat u naar de arts gaat.
- Wat is het voor pijn: straalt de pijn uit, is het een scherpe pijn, brandend, prikkelend, tintelend en/of als elektrische schokjes? Is de huid extreem gevoelig, zodat aanraken pijn doet?
- Wanneer begon de pijn, of wanneer is de pijn heftiger geworden?
- Is de pijn de hele dag aanwezig of maar af en toe?
- Treedt de pijn op als u rust of juist als u actief beweegt?
- Zijn er verschillen waar te nemen: is het deze week erger dan vorige week of is het altijd hetzelfde? Of is het erger dan 2 maanden geleden?
- Wat veroorzaakt de pijn in uw dagelijks leven; kunt u door de pijn slecht (in) slapen? En wat is de impact op de dingen die u graag doet of zou willen doen? Kunt u bijvoorbeeld niet meer mee doen aan activiteiten met anderen, werken of sporten? Kortom, hoe erg beperkt de pijn u tijdens de dagelijkse bezigheden en in het contact met uw naasten?

Uw arts zal in eerste instantie onderzoeken wat de pijn veroorzaakt en of de oorzaak van de pijn kan worden weggenomen. Helaas is dit niet altijd mogelijk en moet er gezocht worden naar manieren om de pijn te onderdrukken. Daarvoor kan een gespecialiseerde arts (neuroloog/pijnarts) worden ingeschakeld. Fysiotherapie, massage of ontspanningsoefeningen kunnen soms ook helpen ter ondersteuning van de pijnbestrijding.

40. Kan mijn vermoeidheid komen door de NET en wat valt er aan te doen?

Het ziek zijn door de aanwezigheid van een NET is misschien niet altijd zichtbaar, maar voor een patiënt wel geestelijk belastend en vermoeiend. De last hiervan wordt door iedereen zeer verschillend ervaren en kan ook per dag anders zijn. Zowel de NET als de behandeling van een NET kan moeheid veroorzaken. Een aantal oorzaken van moeheid als gevolg van de NET zijn bijvoorbeeld: een verstoorde hormoonhuishouding bij een functionele NET, zoals flushes, aanhoudende diarree, braken, benauwdheid, (buik)pijn en daardoor vaak een verstoorde nachtrust, gebrek aan eetlust of slechte opname van voedingsstoffen als gevolg van een darmoperatie, bloedarmoede. Het uithoudingsvermogen en het vermogen om te kunnen incasseren worden hierdoor minder.

Als u zich uitgeput voelt door de aanwezigheid van een NET of de behandeling, is het belangrijk om te zoeken naar oplossingen die in uw situatie helpen. Bespreek dit tijdig met uw arts of verpleegkundige en denk ook aan de volgende punten:

- Neem regelmatig rust
- Probeer uw conditie zo goed mogelijk op peil te houden door ook te bewegen
- Kies een voor u prettig dagritme
- Kies zorgvuldig aan welke activiteiten u energie wilt besteden maar durf ook 'nee' te zeggen
- Vraag en accepteer de hulp die u nodig heeft
- Als angst, verdriet en onzekerheid gaan overheersen, schakel dan tijdig professionele hulp in

41. Waar vind ik informatie over trials/studies voor nieuwe behandelingen?

De meeste patiënten krijgen een standaardbehandeling, dat wil zeggen een behandeling die voor een bepaalde soort kanker het meest gebruikelijk is. Daarvan is wetenschappelijk bewezen dat de behandeling kan helpen en waarvan de beste resultaten verwacht mogen worden. Alleen wetenschappelijk onderzoek bij patiënten kan aantonen of een nieuwe behandeling daadwerkelijk beter is dan de 'standaard' behandeling. Als de nieuwe behandeling inderdaad beter blijkt te zijn, wordt dat de nieuwe 'standaard' behandeling.

Informatie over hoe een trial/medicijnonderzoek verloopt, staat op de website van de NET-groep. Daar staan ook links naar websites met informatie over trials naar nieuwe behandelingen.

42. Waar vind ik hulp bij het nemen van een besluit over behandelingen?

Het is vaak moeilijk om een goede afweging te maken bij een besluit over behandelingen. Uw specialist is uiteraard de eerst aangewezen persoon om u te helpen bij het nemen van een besluit over de vraag welke behandeling voor u de meest juiste keus is. Het is goed om iemand mee te nemen naar het gesprek met uw specialist want twee personen horen meer dan een. U kunt ook vragen of u het gesprek met uw telefoon mag opnemen zodat u thuis nog eens rustig kunt luisteren wat er besproken is.

In het gesprek met uw arts is het belangrijk dat alle voor- en nadelen van de voorgestelde behandelingen ter sprake komen, maar ook wat het mogelijk in uw persoonlijke situatie betekent. Tenslotte is elke persoon en elke NET anders. Als u met vragen blijft zitten schroom dan niet om een extra gesprek aan te vragen met uw specialist of uw verpleegkundig specialist. Hoe dan ook, neem de tijd en overhaast u zelf niet!

De keuzehulp op de NET-groep website kan ook helpen om na te gaan of u voldoende informatie heeft of wat u allemaal nog wilt weten en van wie.

De keuzehulp is een middel om beter inzicht te krijgen in een aantal algemene zaken die dan van belang kunnen zijn. Hierbij kunt u denken aan:

- Wilt u na het gesprek met uw arts kiezen voor de behandeling die uw arts voorstelt, of wilt u onderzoeken of er nog andere mogelijkheden zijn?
- Welke behandeling wilt u wel, en welke behandelingen wilt u niet (meer) ondergaan?
- Heeft u voldoende informatie om een goede keuze voor een bepaalde behandeling te maken?
- Welke informatie heeft u nog nodig en waar kunt u deze informatie vinden?
- Wie kan u het beste ondersteunen bij het maken van een keuze?

43. Waarom moet mijn specialist weten welke medicijnen ik allemaal gebruik?

Bijna de helft van de kankerpatiënten slikt medicijnen die schadelijk kunnen zijn voor hun behandeling tegen de kanker, vaak zonder dat zij of hun arts dat weten. Dit kan in het uiterste geval fatale gevolgen hebben. Veel gebruikte medicatie als antidepressiva en maagzuurremmers zijn van invloed. Ook homeopathische kruiden en voedingssupplementen van de drogist kunnen een wisselwerking hebben met kankergeneesmiddelen. In het ergste geval kan bijvoorbeeld een chemokuur helemaal worden uitgeschakeld. Of de werking van het medicijn tegen de kanker kan versterkt worden. Hierdoor kunnen ernstige bijwerkingen ontstaan. Vertel daarom altijd aan uw arts welke (zelf aangeschafte) middelen of medicijnen van een andere arts u allemaal gebruikt.

44. Zijn zelf aangeschafte (alternatieve) middelen schadelijk tijdens een behandeling?

Een deel van de kankerpatiënten gebruikt een zelf aangeschaft (alternatief) middel of (voedings)supplement. Veel patiënten denken dat die ongevaarlijk zijn, maar dat klopt vaak niet. In het ergste geval kan bijvoorbeeld een chemobehandeling helemaal worden uitgeschakeld. Of de werking van het medicijn tegen de kanker kan versterkt worden door de zelf aangeschafte middelen. Daardoor kunnen ernstige bijwerkingen ontstaan. Dus overleg eerst met uw arts of door het gebruik van deze middelen/voedingssupplementen de behandeling niet tegengewerkt wordt. Bovendien is het dan voor de arts altijd duidelijk waardoor bijwerkingen ontstaan.

45. Wordt de klacht veroorzaakt door de NET of door een bijwerking van de medicijnen?

Patiënten kunnen klachten hebben die een direct gevolg zijn van een NET. Maar patiënten kunnen ook klachten hebben door de bijwerking van een medicijn dat gebruikt wordt voor de behandeling van een NET. Bijwerkingen zijn onbedoelde effecten van medicijnen. Een bijwerking kan dezelfde klacht geven als de ziekte veroorzaakt, maar dan is de oorzaak dus anders. Het is vaak lastig om dit onderscheid te maken. Juist bij patiënten met een NET is dit heel ingewikkeld. Bijvoorbeeld: Als diarree het gevolg is van de neuro-endocriene tumor dan wordt de klacht anders behandeld dan wanneer de diarree het gevolg is van een medicijn. Het onderscheid tussen een klacht die komt door de ziekte, of een klacht als gevolg van bijwerkingen van een medicijn is van groot belang.

46. Hoe kan ik bijwerkingen van de medicatie onderscheiden van klachten van de NET?

U kunt helpen het verhaal te verduidelijken door vóór het bezoek aan de (verpleegkundig) specialist op te schrijven wat nu precies de klachten zijn. Dit lijstje kan u daarbij helpen:

- Ga voor u zelf na waar de klacht is begonnen in uw lichaam. Zoals bij pijn: zit het op 1 plek of op wisselende plekken (zie vraag over pijn)? Bij overgeven: hoe vaak moet u overgeven? Etc.
- Wanneer begon de klacht? Was de klacht al aanwezig voor u met een nieuw medicijn bent gestart of is de klacht begonnen, of heftiger geworden, na de start met een nieuw medicijn?
- Is de klacht de hele dag aanwezig of maar af en toe?
- Treedt de klacht op als u rust of juist als u actief beweegt?
- Treedt de klacht op voor, tijdens of (direct) na het eten?
- Treedt de klacht op tijdens of (direct) na het gebruik van uw medicatie?
- Treedt de klacht op tijdens of na bepaalde activiteiten?
- Zijn er verschillen waar te nemen: is de klacht deze week erger dan vorige week of is het steeds hetzelfde? Of is het erger dan 2 maanden geleden?
- Wat veroorzaakt de klacht in uw dagelijks leven; wat is het gevolg voor de dingen die u graag doet of zou willen doen? Kunt of durft u niet meer mee te doen aan activiteiten met anderen, werken of sporten? Kortom, hoe erg beperkt de klacht u tijdens de dagelijkse bezigheden?

47. Krijgt iedereen dezelfde bijwerkingen van een medicijn of behandeling?

Bijwerkingen van medicijnen kunnen van mens tot mens verschillen. Of men wel of geen bijwerking krijgt is afhankelijk van het genetisch materiaal, de ziektegeschiedenis, etc. Dit zijn allemaal zaken die meespelen waardoor iedere persoon verschillend reageert. Helaas is niet te voorspellen wie wel of wie geen last krijgt van bijwerkingen. Bekend is dat een bepaald percentage mensen last krijgt van een bepaalde bijwerking, maar niet bekend is wie. Daarnaast is er geen geneesmiddel of behandeling bekend zonder bijwerkingen. Er zijn wel patiënten die minder of geen last hebben van bijwerkingen.

Besprek de bijwerkingen die u ervaart altijd met uw (verpleegkundig) specialist of huisarts.

48. Wat is het algemeen beleid bij bijwerkingen van een medicijn?

Het beleid is afhankelijk van de ernst van de bijwerking. Dat is een medische afweging die de (verpleegkundig) specialist in overleg met u afsprekt.

- Soms is afwachten de beste optie. Er zijn medicijnen die in het begin (de opstartperiode) bijwerkingen geven maar waarvan bekend is dat na verloop van tijd de bijwerkingen vanzelf minder worden.
- Bij sommige bijwerkingen is een tijdelijke stop nodig. Zijn de bijwerkingen weg, dan kan opnieuw gestart worden met het geneesmiddel.
- Soms is ondersteunende medicatie mogelijk. Op deze manier kan de patiënt de medicijnen door blijven gebruiken en worden de klachten met andere medicatie behandeld.
LET OP het is wel van belang om met uw arts te kijken of u een medicijn tegen de bijwerkingen nog moet gebruiken als u stopt met het medicijn dat de bijwerkingen veroorzaakte!
- Er zijn ook ernstige bijwerkingen bekend waarbij gestopt wordt met het medicijn en nooit meer herstart wordt, omdat dit gewoonweg te gevaarlijk is.

Het beleid is dus afhankelijk van de ernst van de bijwerking. Daarbij is het ook van belang hoeveel last de patiënt zelf ervaart door de bijwerking.



49. Waar kan ik medepatiënten met NET of naasten ontmoeten?

De NET-groep is actief op Facebook. Daarnaast is er voor patiënten en naasten een besloten Facebookgroep. De groep is besloten om de privacy zo veel mogelijk te waarborgen en is alleen bedoeld voor patiënten en in een aantal gevallen voor directe naasten. Binnen deze groep kunnen mensen persoonlijke ervaringen delen, tips uitwisselen en elkaar steunen. Alleen deelnemers van de Stichting NET-groep kunnen deelnemen aan de groep. De Facebookgroep wordt gemodereerd door de NET-groep, daarom bepaalt de NET-groep ook de regels. Wij doen er alles aan om ieders privacy te beschermen, maar Facebook is een medium waar wij slechts beperkt invloed op hebben.

Daarnaast heeft Kanker.nl ook groepen voor patiënten en andere betrokkenen.

Samen of alleen

Voor alleenstaanden of bij stellen van wie de relatie niet goed loopt, kan de diagnose kanker extra moeilijk zijn om te verwerken. Vooral op momenten dat de wereld om u heen slaapt. Bij ziekte is het belangrijk om een netwerk van vrienden of familie om je heen te voelen waar je terecht kunt. Als u dat niet heeft ligt eenzaamheid op de loer. Dan kan steun van medepatiënten extra belangrijk zijn.



***“Weer kon ik niet slapen...
ik was blij dat er nog een patiënt
op Facebook wakker was”***

50. Is het normaal dat ik me zorgen maak nu ik weet dat ik kanker heb?

Zorgen maken over de toekomst omdat u kanker heeft is heel begrijpelijk en normaal. U bent in een uitzonderlijke situatie terecht gekomen en daar moet u mee leren omgaan. De meeste mensen hebben geen ervaring in het leven met een levensbedreigende ziekte, gelukkig maar. Dit betekent dat u in een onbekend land de weg moet zien te vinden. Dat lukt soms best een tijdje met de mensen om je heen die mee zoeken naar de juiste weg.

Maar ook kan het gevoel ontstaan dat je maar blijft zoeken en dwalen en weinig grip krijgt op de kanker in je bagage. Dan kan het goed zijn een hulpverlener te vragen met u mee te kijken. Die staat buiten uw situatie en kan met wat meer afstand overzien hoe u kunt reageren op hobbels op de weg of wat u kunt doen als het pad nergens heen leidt. Bovendien heeft een hulpverlener ervaring in het werken met patiënten en naasten die allemaal moeten leren omgaan met het ‘leven met kanker’.

51. Waar kan ik informatie en adressen vinden over hulpverlening bij kanker?

De kenniscentra (gespecialiseerde ziekenhuizen) hebben zelf medisch maatschappelijk werkers of psychologen in huis. Daarnaast kunt u op de webpagina van het IPSO (Instellingen Psycho-Sociale Oncologie) per provincie adressen vinden voor instanties die hulpverlening bieden bij kanker en de adressen van de inloophuizen bij kanker. Vraag er anders naar bij uw (verpleegkundig)specialist of uw huisarts.

***“Ik wil best naar een hulpverlener,
als ik maar geen kunstjes hoef te
leren en gewoon raad krijg”***

“Ik kon pas weer lachen na de diagnose toen ik met een vriendin even kon schelden van boosheid”

52. Ik slaap slecht, wat kan ik hier aan doen?

Voldoende rust en goede nachtrust zijn van groot belang ook bij herstel van een behandeling. Als u slecht of te weinig slaapt, wordt u te moe en kunt u ook slechter pijn en/of klachten verdragen. Het is belangrijk om deze cirkel te doorbreken. Een aantal tips om de nachtrust te verbeteren:

- Breng regelmaat aan in uw leven. Ga zoveel mogelijk op dezelfde tijd naar bed en sta op dezelfde tijd 's ochtends weer op. Te veel overdag slapen kan de nachtrust ook verstoren.
- Drink zo min mogelijk alcohol, koffie, zwarte thee en cola, en zeker niet vlak voor het slapen.
- Eet geen zware maaltijd vlak voor het slapen, maar het is wel goed om iets in de maag te hebben. Bijvoorbeeld iets lichts zoals een beschuit.
- Zorg voor ontspanning voor u gaat slapen. Voor de één is dit naar rustige muziek luisteren, bij de ander werken ontspanningsoefeningen rustgevend. Ook rituelen als een korte wandeling, kruidenthee of warme melk kunnen helpen.
- Voor sommige mensen is het beter om niet vlak voor het slapen gaan lang achter de TV of de computer te zitten.
- Een aangenaam klimaat in de slaapkamer is van belang, net als een goede matras en dekbedden die het transpireren niet bevorderen.
- Verwijder zoveel mogelijk de storende lichten of geluiden uit uw slaapomgeving.
- Als u na 15 tot 30 minuten de slaap nog niet kunt vatten, kunt u beter even uit bed gaan en in een andere kamer iets gaan doen, bijvoorbeeld lezen of naar muziek luisteren. Het heeft geen zin om in bed te gaan liggen tobben over het feit dat u niet kunt slapen.

Bovenstaande tips werken bij iedereen anders. Het is dus een kwestie van uitproberen wat bij u helpt en wat niet. Blijft u slaapproblemen ervaren, bespreek dit dan met uw arts en/of verpleegkundige.

53. Is kanker van invloed op seksualiteit?

Seks en intimiteit zijn misschien wel het laatste waar u aan denkt zodra er een NET geconstateerd is. Het leven draait dan om onderzoek en behandelingen waardoor andere aspecten van het leven ondergesneeuwd lijken. Wie denkt in zo'n situatie aan seks? Maar of u nu alleen bent of een partner heeft, seksualiteit is een waardevol aspect van het dagelijks leven.

Het is bekend dat het seksueel functioneren (tijdelijk) verstoord kan raken door een ingrijpende gebeurtenis, een medische behandeling (bijvoorbeeld een operatie of radiotherapie), door moeheid of door andere lichamelijke ongemakken. Het kan ook verstoord worden door bijwerkingen van medicijnen. Geslachtsgemeenschap kan in sommige gevallen zelfs pijnlijk zijn. Seksualiteit is natuurlijk meer dan vrijen alleen, het gaat ook om intimiteit en nabijheid.

Omdat serotonine een rol speelt bij seksuele functies is er onderzoek gedaan naar het seksueel functioneren van mensen met een functionele NET die serotonine produceert. Hierbij bleek het seksueel functioneren in de onderzochte groep niet te verschillen met dat van de Nederlandse bevolking. Dit betekent uiteraard niet dat veranderingen in uw seksuele behoefte of andere verstoringen in uw seksleven niet het gevolg kunnen zijn van deze kanker. Als u of uw partner last heeft van het feit dat de seksualiteit naar de achtergrond is verdrongen, bespreek dit dan tijdig met elkaar. Als u het gevoel heeft dat dit niet goed lukt, roep dan de hulp in van uw (verpleegkundig) specialist of huisarts.

Misschien kunnen deze brochures u ook op weg helpen:

- *Brochure over seksualiteit van KWF Kankerbestrijding*
- *Bij het Antoni van Leeuwenhoek is het boekje verkrijgbaar “80 vragen over kanker en seksualiteit”*



Vragen

voor het gesprek met uw specialist

Het is belangrijk om openhartig met uw arts en/of gespecialiseerd verpleegkundige te kunnen overleggen. Omdat er veel verschillende neuro-endocriene tumoren zijn, is het van belang om te weten welke soort u heeft. Dit heeft namelijk gevolgen voor het vervolgonderzoek en voor de behandelingen die in uw specifieke situatie mogelijk zijn. U kunt in de gesprekken met uw arts en verpleegkundige bijvoorbeeld deze vragen stellen:

- Welke soort tumor heb ik (traag groeiend of snel delend en agressief: NET of NEC)?
- Waar zit de primaire tumor?
- Heb ik uitzaaiingen in organen of lymfeklieren?
- Waar zitten de uitzaaiingen? Vlakbij de primaire tumor (lokaal) of verder weg in het lichaam?
- Hoe ver is de tumorgroei gevorderd en wat betekent dat in mijn situatie?
- Zijn er nog andere onderzoeken nodig voordat gestart kan worden met de behandeling?
- Hoeveel ervaring heeft u met de behandeling van de tumor die ik heb? Hoeveel patiënten met deze tumorsoort behandelt u jaarlijks?
- Heeft u contact/overleg over mijn situatie met een specialist in een kenniscentrum voor NET? Zo ja, met wie? En wat is zijn/haar advies?
- Kan ik zelf in gesprek met deze specialist en kunt u mij doorverwijzen naar een kenniscentrum?
- Welke behandelingen zijn er voor mij en kan ik nog kiezen uit behandelingen? Zijn er in een ander ziekenhuis nog andere behandelingen die hetzelfde effect kunnen geven?
- Wat is de bedoeling van de behandeling: kan ik er door genezen of is de behandeling bedoeld om de klachten onder controle te houden?
- Welke behandeling raadt u aan, in welke volgorde en waarom?
- Gaat het om een behandeling met bewezen effecten of gaat het om een studie/trial (onderzoek naar een nieuw soort behandeling)? Als het *wel* om een studie/trial gaat, dan is het van belang om te weten of de behandeling kan worden voortgezet als deze behandeling voor u werkzaam blijkt te zijn, ook als de studie is afgelopen.

- Welke risico's of bijwerkingen heeft de behandeling die u voorstelt?
- Wat houdt de behandeling precies in en waar vindt de behandeling plaats? Hoe vaak moet ik er voor naar het ziekenhuis of krijg ik de medicijnen mee naar huis?
- Als u medicijnen gebruikt voor andere aandoeningen, vraag dan of deze van invloed zijn op het onderzoek of de behandeling die uw arts voor stelt.
- Hoe lang gaat de behandeling duren?
- Wordt de behandeling volledig vergoed door de ziektekostenverzekeraar?
- Als ik kies voor de behandeling die u voorstelt, wanneer kan de behandeling dan starten?
- Wat kan ik zelf doen om goed voorbereid te zijn op de behandeling?
- In hoeverre heeft de behandeling invloed op mijn dagelijkse activiteiten?
- Wat kan er nog gedaan worden als de behandeling niet werkt, teveel bijwerkingen geeft of als de tumorgroei doorzet?
- Waar lopen studies/trials (onderzoek naar nieuwe medicijnen of behandelingen) voor de behandeling van mijn ziekte?
- Welk vervolgtraject is er na de behandeling? Hoe vaak moet ik terugkomen voor de behandeling of controle?
- Als ik klachten heb of pijn, met wie kan ik dan contact opnemen? Als die contactpersoon er niet is bij vakantie of ziekte, wie is dan voor mij een aanspreekpunt bij problemen?

Tips voor het gesprek met uw arts

Gesprekken met de (huis)arts leveren niet altijd het resultaat op wat u van tevoren had verwacht of gehoopt. Deze tips kunnen helpen om dat te voorkomen:

- Bedenk tevoren welke medische klachten u wilt bespreken en welke vragen u heeft.
- Wat verwacht u van het gesprek: wat hoopt u dat de arts voor u doet? Probeer niet te eisen maar te overleggen.
- Wees eerlijk over uw medicijngebruik en vertel waarom u bepaalde medicijnen niet meer neemt of zelf heeft aangeschaft.
- Houdt in gedachten dat onjuiste informatie kan leiden tot onjuiste behandeling. Maak daarom de klacht niet groter of kleiner dan het is.
- Bedenk of u ook eerdere klachten, ziekten of huiselijke omstandigheden moet vermelden.
- Heeft u al gemeld dat u allergisch bent voor bepaalde stoffen of medicatie, dat u zwanger wilt worden, dat er bepaalde erfelijke ziekten in de familie voorkomen, dat u recentelijk in de tropen bent geweest?
- Neem, als u dat prettig vindt, iemand mee. Twee mensen horen meer dan één en de ander kan bijvoorbeeld aantekeningen maken, zodat u zich kunt concentreren op het gesprek. U kunt ook vragen of u het gesprek op de mobiele telefoon mag opnemen zodat u het thuis in alle rust nog eens kunt afluisteren wat er gezegd is.
- Voordat u de deur uitloopt bij de specialist, check even of u begrepen heeft wat de arts heeft verteld. Bespreek ook wanneer en wie u kunt bellen of mailen als u nog vragen heeft.
- Er bestaan geen 'domme' vragen. Dus als u iets niet begrijpt, stel uw vraag opnieuw.

Het is beslist niet vreemd als u zaken niet begrijpt, maar blijf vragen. Helaas ontstaan de beste vragen meestal buiten de spreekkamer op weg naar huis!

Ervaringsverhaal van een patiënt met NET graad 2 van de alvleesklier

Ongeveer twee jaar geleden vertelde de oncoloog me dat ik alvleesklierkanker had. Het was uitgezaaid naar de lever en ik had volgens hem niet veel tijd meer. Ik kreeg een standaard behandeling met een chemokuur tegen alvleesklierkanker. Uiteraard waren mijn vrouw en kinderen er kapot van, net als ik zelf. 56 jaar en dan blijkt er opeens geen toekomst meer.

De behandeling met chemo was zwaar vanwege alle bijwerkingen, maar ik wilde alles doen om tijd te rekken. Daarna was er geen behandeling meer die zou helpen volgens de arts. Ik had het gevoel alsof ik in een soort wachtkamer zat op weg naar de dood. Twee jaar later was ik er nog steeds en dat verbaasde iedereen en vooral de oncoloog.

Opnieuw deed men onderzoek en werd gekeken naar een biopt uit de lever. Na dit onderzoek bleek dat ik een NET graad 2 heb, een trager groeiende kanker dan alvleesklierkanker. Waarschijnlijk had ik nog een aantal jaren voor de boeg. De chemobehandeling had ik nooit moeten krijgen, die is voor mijn soort NET niet de 1e keus behandeling.

Ik kan niet beschrijven wat ik voelde bij deze mededeling van mijn oncoloog. Boosheid en verdriet overheersten, ondanks dat ik de zo gewenste tijd erbij kreeg. Het duurde maanden voor mijn gezin en ik gewend waren aan de nieuwe situatie. Het zou erg geholpen hebben als mijn oncoloog 'sorry' tegen me had gezegd. Maar dat duurde weken en ik kreeg de verontschuldiging pas toen ik hem er zelf om vroeg. Hij vertelde toen ook dat hij nooit aan een NET had gedacht. Mijn vrouw en ik hebben hulpverlening gezocht om deze pijn te verwerken. Bovendien heb ik me door laten sturen naar een kenniscentrum voor NET, ik wil nu de allerbeste behandeling!



Dit boekje is een uitgave van Stichting NET-groep Nederland

U mag dit boekje zonder voorafgaande toestemming van de NET-groep alleen in zijn geheel kopiëren inclusief bronvermelding. Indien u delen uit dit boekje wilt gebruiken, is voorafgaande toestemming van de NET-groep noodzakelijk.

Met dank aan

Patiënten met NET en NEC en naasten: Elsbeth, Albert, Trudy, Corry, Jan, Patricia, Jan-Bernard, Danny, Ria, Yvonne, Lot, Marianne, Marcel en alle andere patiënten en naasten die het afgelopen jaar met ons hebben meegedacht over de tekst van dit boekje.

Een speciaal woord van dank aan de Raad van Advies van de NET-groep, drs. Etje Verhagen-Krikke, psycholoog De Beken en met name de verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten uit de kenniscentra:

- Lisette Saveur, Antoni van Leeuwenhoek Amsterdam
- Wanda Geilvoet, Erasmus MC Rotterdam
- Daniëlle Verwaal van Opijnen, Erasmus MC Rotterdam (afd. PRRT)
- Sophie Bunschoek, UMC Groningen
- Simone Bruurmijn-Verhoeven, MMC Eindhoven

Redactie

Carmen M. Kleinegris
Willy Brinkman

Vormgeving Drukwerk Fotografie

Carine van Vugt, Lumineus
Fokker Printing Amsterdam
afrikafotosafari.nl

© NET-groep maart 2014

NET-groep



On wepplumneus. Carine van Vugt - Foto: afrikafotosafari.nl

Dit boekje is bedoeld voor patiënten met een neuro-endocriene tumor (NET graad 1 of 2) en voor andere betrokkenen (naasten en medisch professionals). In dit boekje staan antwoorden op de eerste vragen die spelen na de diagnose. Deze informatie is met goedkeuring van de medisch specialisten samengesteld.

Op de website van de NET-groep staat veel informatie over de verschillende soorten neuro-endocriene tumoren. Deze informatie is verwerkt in films met medisch specialisten en patiënten, (wetenschappelijke) artikelen, ervaringsverhalen en nieuwe vragen en antwoorden.

Stichting NET-groep
www.net-kanker.nl

Dit boekje is gefinancierd door:



LOPEN TEGEN KANKER

en verder door:

